

Una bioética centrada en la familia: un nuevo marco bioético para las unidades de neonatología y pediatría

FERMÍN J. GONZÁLEZ - MELADO

*Doctor en Teología Moral. Licenciado en Teología y Biología. Master en Bioética
Profesor del Centro Superior de Estudios Teológicos
y del Instituto Superior de Ciencias Religiosas (Badajoz)*

ferminjgm@hotmail.com

RESUMEN: La bioética pediátrica surgió por la transposición del marco de reflexión bioética sobre pacientes adultos y competentes, centrado en el principio de autonomía, a pacientes menores e incompetentes. Sin embargo, creemos que el marco de la autonomía del paciente no es el apropiado para la bioética pediátrica y proponemos un nuevo marco basado en la responsabilidad moral que los padres y los profesionales de la salud tienen con las necesidades del niño enfermo. Los elementos esenciales en la creación de este nuevo marco para la bioética son: la *primacía del principio de beneficencia* sobre el principio de autonomía; la *alianza terapéutica como una unión original y afectiva* que se establece entre el médico, el niño enfermo y los padres; la *intencionalidad terapéutica* como el motor de esta alianza; y finalmente, la *atención centrada en la familia*. Estos elementos establecen el marco bioético de las unidades de neonatología y pediatría, integrando los intereses del niño y la familia, y permitiéndonos proponer una auténtica bioética centrada en la familia.

PALABRAS CLAVES: autonomía, beneficencia, bioética centrada en la familia, neonatología, pediatría.

1. INTRODUCCIÓN. UN NUEVO MARCO DE TRABAJO PARA LA BIOÉTICA PEDIÁTRICA

La bioética pediátrica se ha planteado como la trasposición del marco de reflexión sobre pacientes adultos y competentes, centrado en el principio de

autonomía, a pacientes menores e incompetentes. Si consideramos la bioética pediátrica desde el principio de autonomía el único estándar posible es el del mejor interés del niño, que se va a vincular, desde el primer momento, con la evaluación de los tratamientos en función de la calidad de vida (QL) esperada. Este estándar provoca, en su puesta en práctica, dos extremos como pudimos ver en el caso del niño Ashya King¹:

- una bioética centrada exclusivamente en el niño, donde los médicos son los únicos que toman las decisiones, evaluando ellos la QL y decidiendo si es una vida digna de ser vivida;

- una bioética centrada en el respeto a la autonomía de los padres, cuyo derecho a tomar la decisión se basa en que son ellos los que mejor conocen el mejor interés del niño, y donde los médicos se limitan a poner en práctica las decisiones de los padres.

Nosotros creemos que el marco de la autonomía del paciente no es el apropiado para una bioética pediátrica, de niños y de jóvenes adolescentes, por dos motivos:

a) en los niños y jóvenes adolescentes falta el nivel de autodeterminación que existe en los adultos,

b) en la atención a niños enfermos no podemos olvidar que los padres son los responsables de la custodia de los niños como seres con necesidades y en crecimiento. El niño enfermo, como paciente, no es tanto un individuo autónomo², sino que es, sobre todo, miembro de una unidad familiar. La familia aparece en el centro de la bioética pediátrica.

¹ Los padres de Ashya sacaron a su hijo del hospital británico del condado de Hampshire y lo trasladaron a España. En Málaga fueron detenidos y encarcelados al ejecutar las autoridades españolas una orden europea de detención y entrega emitida por el Reino Unido. Finalmente los padres fueron excarcelados al levantar el gobierno británico la denuncia. Posteriormente trasladaron a su hijo a Praga para que pudiese recibir un tratamiento alternativo que curase su tumor cerebral. Disponible online en [<http://www.laopiniondemalaga.es/malaga/2014/09/03/padres-aysha-queda-libres-retirar/704327.html>] (07.10.2014)

² "No podemos defender que el derecho de los padres a consentir un tratamiento para el niño se fundamente en el respeto por la persona y la autonomía del niño. El niño no es todavía una persona autónoma. Además, los padres no pueden decir que deciden por el niño, en el sentido de tomar el lugar del niño, que es el sentido en el que los familiares pueden decir que deciden por los enfermos adultos e incapacitados". E. PAGE, "Parental rights", en *Journal of Applied Philosophy* 1 (1984) 191.

Por lo tanto, y recuperando ésta idea, debemos pasar de una *imagen triangular* de las relaciones médico → paciente menor ← familia, propia de la bioética pediátrica basada en la autonomía, a una *imagen circular* donde poniendo al niño en el centro, el médico debe tener en cuenta no solo sus deberes con el paciente, con las necesidades del niño, sino también sus deberes con la familia³.

TABLA 1. DOS MARCOS DE REFERENCIA PARA LA BIOÉTICA PEDIÁTRICA		
Bioética Pediátrica	Imagen de Referencia	Elementos
Bioética pediátrica basada en la autonomía		<p>Problemas a resolver:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Cuál es el mejor interés del niño? - ¿Quién debería decidir cuál es el mejor interés del niño? ¿Los Médicos? ¿Los Padres?
Bioética pediátrica centrada en la familia		<ul style="list-style-type: none"> - Una Bioética basada en la beneficencia - Una alianza terapéutica entre los padres y el equipo médico - Una perspectiva de atención y cuidado centrada en la familia

³ Este cambio de planteamiento ha sido ya sancionado por la Asociación Americana de Pediatría (AAP). En el documento del Comité Ético de 1983 se insistía en la necesidad de centrarse en el mejor interés del niño, cf. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON BIOETHICS, “Treatment of critically ill newborns”, en *Pediatrics* 72 (1983) 566. En el año 1995 la AAP introduce el concepto del consentimiento y/o asentimiento del niño a los tratamientos y el permiso de los padres, cf. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON BIOETHICS, “Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice”, en *Pediatrics* 95 (1995) 314-317. En el año 2003 se produce un cambio hacia una pediatría centrada en la familia que ha llevado a la redacción, en 2012, de una guía de actuación pediátrica centrada en la relación con el paciente y la familia. “La atención centrada en el paciente y la familia en las unidades pediátricas se basa en la comprensión de que la familia es la primera fuente de poder y apoyo y que las perspectivas y la información que vienen tanto del niño como de la familia son importantes en el proceso de toma de decisiones”. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON BIOETHICS, “Family-centered care and the pediatrician’s role”, en *Pediatrics* 112 (2003) 691. Cf. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON BIOETHICS, “Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician’s Role”, en *Pediatrics* 129 (2012) 394-404.

2. UNA BIOÉTICA PARA MENORES Y PACIENTES NO COMPETENTES

El nuevo marco de reflexión de la bioética pediátrica se fundamenta en la responsabilidad moral que tienen los padres y los profesionales sanitarios en la atención de las necesidades del niño enfermo. Este marco vendría determinado por tres características:

- El principio prioritario es el de *beneficencia*. En la bioética adulta la norma del respeto por la autonomía del paciente tiene prioridad, en general, frente a la norma de beneficencia. Sin embargo, en la bioética pediátrica, la norma de beneficencia tiene prioridad, en general, frente a la norma de respeto de la autonomía⁴.

- La *alianza terapéutica* no se establece entre el médico y el paciente de manera aislada, sino entre el médico y la familia (médico-padres-niño). Los pediatras deben forjar una alianza terapéutica con el paciente y su familia y solo se deben invocar los intereses del niño cuando esta alianza se haya roto o no se haya podido establecer.

- *Desde la atención centrada en la familia* (FCC)⁵. En los años 70, ante la pregunta acerca de quién debe ser el responsable final en las decisiones médicas sobre adultos, la respuesta fue clara: la vida es del paciente, la responsabilidad es *suya*. En el caso de la medicina pediátrica la respuesta a la misma pregunta es también clara: la responsabilidad en las decisiones médicas sobre menores es *nuestra*⁶. La vida del niño viene confiada a otros para que promuevan su bienestar y desarrollo. No es posible, como en la bioética adulta, una aproximación desde los derechos del niño frente a sus padres o frente a los médicos⁷. Esa aproximación no recoge la riqueza de los contornos morales de las obligaciones de los padres y de los médicos. Creemos que es más correcta una aproximación desde la FCC⁸. En la FCC la cooperación entre el médico y los padres es

⁴ Cf. R.B. MILLER, *Children, ethics and modern medicine*, Bloomington 2003, 2.

⁵ La expresión inglesa es *Family-Centered Care*.

⁶ Cf. R.B. MILLER, *o.c.*, 3.

⁷ Cf. S.A. ERICKSON, "The wrong of rights: the moral authority of the family", en *The Journal of Medicine and Philosophy* 35 (2010) 600-616. Frente a un proceso de toma de decisiones de tipo individualista, basadas en los derechos, el autor propone un proceso de toma de decisiones orientado a la familia que sería moralmente más apropiado.

⁸ Cf. D.Z. KUO, *et. al.*, "Family-centered care: current applications and future directions in pediatric

crucial para determinar el objetivo global de la cura y los tratamientos éticamente adecuados.

Insistimos que en el centro de este marco de reflexión está la responsabilidad moral de los padres y de los profesionales sanitarios a la atención de las necesidades del niño enfermo⁹. En realidad se trata de una responsabilidad social de cuidado hacia los más pequeños que se mueve entre dos extremos: las éticas del cuidado, que serían las éticas basadas en el contexto peculiar y concreto de cada paciente, y las éticas de la justicia, basadas en los principios generales y normas que se aplican sobre los casos concretos y referidas sobre todo a la igualdad de oportunidades y a la distribución de recursos. En nuestro caso queremos poner de manifiesto como la responsabilidad de los padres y los médicos de cuidar a los niños presupone la justicia, pero va mucho más allá de ella, por lo que creemos que está más próxima a las llamadas éticas de las virtudes¹⁰.

3. EL PRINCIPIO DE BENEFICENCIA EN CONFIANZA

En el lenguaje común, el término “beneficencia” denota actos de misericordia, compasión y caridad. Cuando usamos la palabra beneficencia intentamos incluir todas las acciones que buscan el beneficio de otras personas. No es lo mismo beneficencia que benevolencia. El término beneficencia proviene del

health care”, en *Maternal and Child Health Journal* 16 (2012) 297.

⁹ Creemos que la “ética de la responsabilidad” de Hans Jonas puede ser un camino adecuado para pasar de una ética normativa (de la tercera persona) propia de los protocolos éticos que emanan de los comités de bioética, a una ética de la primera persona, que se sustenta sobre las virtudes de los agentes morales, en este caso el médico y los padres del niño enfermo. Cf. M.L. DI PIETRO-P. REFOLO-F.J. GONZÁLEZ-MELADO, “Sobre la ‘responsabilidad’ de la vacunación”, en *Cuadernos de Bioética* 23 (2012) 323-336. Jonas plantea que la responsabilidad y el deber para con los hijos que han engendrado, y que perecerían sin los cuidados que precisan, es el caso más claro que encontramos en la moral clásica de una responsabilidad y un deber elementales *no recíprocos*, que se reconocen y practican espontáneamente. Jonas sitúa el origen de la idea de responsabilidad no en la relación entre adultos autónomos, sino en esta *relación* con la prole necesitada de protección. Para Jonas la atención de los padres por sus hijos es el arquetipo de la acción responsable, arquetipo que no necesita deducción a partir de principios, sino que se encuentra implantado, por la naturaleza, en nosotros. Cf. H. JONAS, *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, Barcelona 1995, 83.

¹⁰ Cf. J.J. PÉREZ-SOBA, “Il bene della vita e della salute e il dovere di preservarli”, en E. SGRECCIA-J. LAFFITTE, (eds.), *Accanto al malato inguaribile e al morente: orientamenti etici ed operativi. Atti della quattordicesima assemblea generale della Pontificia Accademia per la Vita*, Città del Vaticano 2009, 91-115. Una propuesta interesante desde las éticas del cuidado, que incluye una crítica a las éticas de la simple justicia, la encontramos en E.F. KITTAY, *Love’s Labor: Essays on women, equality, and dependency*, Routledge 1999.

latín *bene* (de *bonum*, bien) y *facere* (hacer) y significa *hacer el bien*, mientras que el término benevolencia viene de *bene* (bien) y *volere* (querer), es decir, significa *querer el bien*. El concepto de benevolencia se refiere, por tanto, a la virtud o al carácter, a la disposición que tiene una persona a actuar para el beneficio de los otros¹¹.

3.1. El principio de beneficencia

El principio de beneficencia se refiere, sin embargo, a la obligación moral de actuar por el beneficio de los otros. Algún autor lo ha enunciado como “promover el bien y evitar el mal, que como bien se podrá observar equivale al clásico adagio *bonumfacendum, malumvitandum*”¹².

En la práctica médica el principio de beneficencia es actuar buscando el bien del paciente. Está claro que este principio de beneficencia se puede interpretar de diferentes maneras, y con diversos grados de rigor, según se entienda qué es lo que significa querer el bien del paciente. El utilitarismo entenderá éste bien como la maximización de beneficios con el menor coste posible¹³. Otros ampliarán los límites de la beneficencia siempre que no se sacrifique algo de la misma importancia moral¹⁴. Nosotros utilizaremos una concepción de la beneficencia que hunde sus raíces en la misma naturaleza de la medicina como una actividad humana especial, con una moralidad interna propia, que se establece a través de la relación médico-paciente¹⁵, y se concreta en el acto

¹¹ Cf. L.R. CHURCHILL, “Beneficence”, en W.T. REICH, (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, Macmillan, New York 2004³, 269-273; T.L. BEAUCHAMP–J.F. CHILDRESS, *Principles of biomedical ethics*, New York 2008⁶, 197; S. PRIVITERA, “Principi della bioetica”, en S. LEONE– S. PRIVITERA, (eds.), *Nuovo dizionario di Bioetica*, Roma 2004, 887-901.

¹² E. POSTIGO, “Principio de Beneficencia”, en C. SIMÓN, (ed.), *Nuevo diccionario de Bioética*, Burgos 2012, 119.

¹³ Cf. T.L. BEAUCHAMP–J.F. CHILDRESS, *o.c.*, 197, en el capítulo sexto dedicado al principio de beneficencia distingue entre la beneficencia positiva y la utilidad. “Éste capítulo presenta dos principios de beneficencia: la beneficencia positiva y la utilidad. La beneficencia positiva requiere que el agente proporcione beneficios a otros. La utilidad requiere que el agente haga un balance de beneficios, riesgos y costes que produzca el mejor de los resultados posibles”.

¹⁴ Cf. P. SINGER, “Famine, affluence and morality”, en *Philosophy and Public Affairs* 1 (1972) 229-243.

¹⁵ Nuestro planteamiento viene descrito resumidamente en E.D. PELLEGRINO, “The anatomy of clinical-ethical judgments in perinatology and neonatology: a substantive and procedural framework”, en *Seminars in Perinatology* 11 (1987) 202-209. La beneficencia como eje vertebrador de la relación médico paciente viene descrita en los siguientes libros: E.D. PELLEGRINO–D.C. THOMASMA, *For the patient's good: The restoration of beneficence in health care*, New York 1988; E.D. PELLEGRINO–D.C. THOMASMA, *The virtues in the medical practice*, New York 1993; E.D. PELLEGRINO–D.C. THOMASMA, *The christian virtues in medical practice*, Washington D.C 1996. La novedad del presente trabajo consistirá en aplicar

médico¹⁶. En esta relación, en beneficencia, todo el obrar del médico y de los padres está referido al bien del paciente, pero ¿qué significa en realidad el bien del paciente?

3.2. *El bien del paciente y los bienes del paciente*

Está claro que uno de los bienes que deben buscar el médico y los padres de un niño enfermo es la salud del niño, que podríamos llamar el bien médico. “El bien médico es el bien instrumental que el paciente espera obtener del médico. Es también un bien interno a la medicina, parte de la consideración de la medicina como un tipo especial de actividad humana. Es el bien que resulta de la competencia del médico, su capacidad para tomar la decisión técnicamente correcta y de llevarla a cabo de manera segura, competentemente, y con un discomfort mínimo para el paciente. El bien biomédico se recoge normalmente con la expresión *medicamente indicado*”¹⁷.

Para alcanzar éste bien, el médico necesita ser competente en su profesión. Pero eso no basta, hay otros bienes que son buscados en la relación médico paciente: el bien último del paciente, la percepción que el propio paciente tiene de lo que es su bien, el bien del paciente en cuanto persona humana. Los padres de un niño enfermo buscan que el médico les ayude a recuperar el bien médico para su hijo, pero está claro que no se puede equiparar todo el bien de la persona con el bien médico¹⁸. Por ello se hace necesario establecer una escala jerárquica en estos bienes: el primero sería el bien último del paciente seguido del bien del paciente en cuanto persona humana. A continuación vendría el mejor interés del paciente, es decir, el bien que es percibido por el propio paciente y por último el bien médico o clínico. La beneficencia de la que

la beneficencia en el contexto pediátrico crítico y en las relaciones médico-paciente entendidas como médico-padres-niño enfermo.

¹⁶ Cf. J.J. PÉREZ-SOBA, “Acto médico”, en C. SIMÓN, (ed.), *Nuevo diccionario de bioética*, Burgos 2012², 41-50.

¹⁷ E.D. PELLEGRINO–D.C. THOMASMA, *o.c.*, 78.

¹⁸ El profesor Pérez-Soba explica con otras palabras el mismo concepto: el bien médico, el bien de la salud, es un bien más de la persona, pero no puede identificarse con el bien de la persona: “Concretamente, la salud no se puede considerar nunca como “el bien de la persona”, sino como uno de los “bienes de la persona”, es decir, un bien relativo a la persona, determinado por una relación de conveniencia que no puede, por sí misma, definir la bondad moral del sujeto agente”. J.J. PÉREZ-SOBA, *o.c.*, 100. Para profundizar la distinción entre el bien de la persona y los bienes para la persona, cf. L. MELINA – J. NORIEGA – J.J. PÉREZ SOBA, *Caminar a la luz del amor. Los fundamentos de la moral cristiana*, Madrid 2007. Para una profundización en la distinción entre el bien del paciente y los bienes para el paciente, cf. C. ARDUINI, *La razionalità dell'agire del medico e il ruolo delle virtù*, Padova 2009, 167-178.

hablamos es aquella que abarca el bienestar del paciente en sentido amplio, y no simplemente su bienestar médico¹⁹.

3.3. *Beneficencia en confianza*

La relación médico-paciente se caracteriza por el gesto del paciente que se pone en manos del médico para que le ayude a recuperar el bien de la salud. En la medicina pediátrica este gesto lo llevan a cabo los padres al poner en manos del médico a su propio hijo para que le devuelva la salud. La respuesta del médico a esta solicitud se convierte en una obligación llamada “beneficencia en confianza”²⁰. El médico se compromete a construir con la familia una relación que abarque en un solo momento el respeto por la autonomía de los valores de los padres del niño del que se hace cargo y, al mismo tiempo, a poner una atención exquisita en el bien médico del paciente, es decir, del niño que va a tratar.

Se trata no solo de no hacer daño, sino de prevenir el daño, eliminar el daño y hacer el bien, aún a cuenta y riesgo del propio médico. El médico anula sus propios intereses en favor de los intereses del paciente²¹. La beneficencia en confianza se convierte así en el principio configurador de la relación médico-padres-niño.

En la medicina pediátrica, en la relación circular médico-padres-niño, son varios los niveles donde se pone de manifiesto esa confianza que califica al principio de beneficencia²²:

- el primer nivel se refiere a *la asimetría en la relación* médico-padres-niño. Esta desigualdad viene marcada por la vulnerabilidad de unos padres con un hijo gravemente enfermo²³. Esta vulnerabilidad coloca al niño enfermo y a sus padres en una situación de desigualdad y de dependencia con respecto del médico. Ante la incapacidad de alcan-

¹⁹ Cf. E.D. PELLEGRINO – D.C. THOMASMA, *o.c.*, 53.

²⁰ *Ibid.*, 94.

²¹ *Ibid.*, 53.

²² Seguimos el esquema propuesto por *Ibid.*, 42-44, que aparece recogido también en C. ARDUINI, *o.c.*, 24-25.

²³ Para una reflexión sobre el sufrimiento y la pérdida de sentido que produce en los padres ante la enfermedad y muerte de su hijo, cf. S. HAUERWAS, *Naming the silences. God, medicine and the problem of suffering*, Grand Rapids (MI) 1991², 1-38.

zar por ellos mismos la sanación de su hijo, los padres se confían a una persona que profesa tener los conocimientos y capacidades necesarios para recuperar la salud de su hijo. El médico adquiere así un poder no solo sobre el niño enfermo, sino también sobre sus padres. En este tipo de situaciones el peso de la obligación recae sobre aquél que tiene el poder²⁴.

- el segundo nivel de confianza se refiere a *la confianza que los padres tienen que depositar en el médico a la hora de tomar una decisión sobre el tratamiento de su hijo*. No se pueden anticipar todos los tratamientos. No se pueden negociar de manera anticipada todo lo que va a pasar. Más tarde o más temprano los padres tendrán que confiar en el médico y en su consejo de llevar a cabo una determinada prueba o un determinado tratamiento²⁵.

- el tercer nivel de confianza afecta a *la naturaleza moral de las decisiones que se toman y que no se reducen a un bien de tipo médico*. Las decisiones médicas incluyen aspectos meramente técnicos y aspectos morales. El médico debe tener la confianza suficiente para expresar sus reservas morales ante la negativa de los padres a aplicar determinados tratamientos, que el médico considera adecuados, o ante la insistencia de los padres a aplicar tratamientos que el médico considera fútiles²⁶. La relación médico-padres-niño hace que el contexto profesional sea más complejo que en la atención a adultos. La autonomía de los padres y la privacidad de la familia están condicionadas mientras que la autonomía de los adultos no lo está. Los padres no pueden tomar decisiones irracionales sobre los tratamientos de sus hijos. La ética de la medicina pediátrica no puede ser neutral. La norma del beneficio del paciente limita el poder de los padres y le da al médico mayores prerrogativas a la hora de tomar decisiones²⁷.

- el cuarto nivel de confianza, podríamos llamarlo *nivel social*, nace de la confianza que la sociedad pone en aquellos que han estudiado medicina. La sociedad le da a los estudiantes de medicina una serie

²⁴ Cf. E.D. PELLEGRINO – D.C. THOMASMA, *o.c.*, 43; E.D. PELLEGRINO – J.C. HARVEY, “Whom should the patient trust? A friendly report to Kevin Wildes”, en *America* 185 (2001) 19-23.

²⁵ Cf. E.D. PELLEGRINO – D.C. THOMASMA, *o.c.*, 43.

²⁶ Cf. *Ibid.*, 43.

²⁷ Cf. R.B. MILLER, *o.c.*, 38.

de privilegios como el practicar con pacientes, hacer autopsias, ganar experiencia a través de la práctica clínica en hospitales, etc. Estos privilegios se basan en la confianza que la sociedad pone en el médico y a la que el médico debe responder con gratitud, responsabilidad y discreción en el ejercicio de su profesión²⁸. La sociedad tiene que seguir manteniendo esa confianza en los médicos y, por ello, no deben tomarse o imponerse decisiones políticas que afecten al ejercicio de la medicina sin el consenso de los médicos. Ellos merecen la confianza de la sociedad por que tienen como objetivo final el bien del paciente²⁹.

- un último nivel de confianza podríamos llamarlo de *implicación moral*³⁰. El médico, en virtud de la alianza terapéutica establecida con los padres para el cuidado y la salud del niño enfermo, es el responsable último del paciente. El médico es el último guardián de la vida y la salud del paciente³¹. Esta responsabilidad del médico, no puede ser transferida a otros, ni siquiera a los padres del niño. Esta responsabilidad moral es la que permite al médico actuar contra la voluntad de los padres si considera que están poniendo gravemente en peligro el mejor interés del niño³².

3.4. Una beneficencia mediada

Ya hemos visto algunas de las características del principio de beneficencia en confianza. Al aplicarlas a la medicina pediátrica nos damos cuenta que estamos hablando de una *beneficencia mediada*³³. En pediatría la relación de los agentes sanitarios con los familiares puede resultar complicada, ya que la aplicación estricta del principio de beneficencia sobre el paciente pediátri-

²⁸ Cf. C. ARDUINI, *o.c.*, 25.

²⁹ Cf. E.D. PELLEGRINO – D.C. THOMASMA, *o.c.*, 43

³⁰ Cf. *Ibid.*, 44. La traducción literal al español del original del inglés, *moral complicity*, sería complicidad moral. Pellegrino y Thomasma utilizan esta expresión para subrayar la responsabilidad del médico como “cómplice” moral de las decisiones que el mismo paciente u otros puedan tomar. Nosotros hemos utilizado el término *implicación moral* para subrayar el aspecto positivo de la responsabilidad moral del médico.

³¹ Pellegrino y Thomasma utilizan el término “bienestar” del paciente. Nosotros hemos preferido utilizar la expresión “bien médico” para evitar caer en el error, en el que estos autores caen y que han criticado ampliamente, que se da entre los médicos al identificar el bien médico del paciente con el bienestar total del paciente. Cf. E.D. PELLEGRINO– D.C. THOMASMA, *o.c.*, 78.

³² Cf. E.D. PELLEGRINO–J.C. HARVEY, *o.c.*, 22.

³³ La expresión la tomamos de R.B. MILLER, *Children, ethics...*, cit., 36: “La responsabilidad profesional en la atención a los niños es entonces un problema de beneficencia mediada”.

co podría poner a los médicos en una situación de superioridad con respecto a los padres, que son los primeros responsables de sus hijos. Aquí es donde detectamos uno de los focos de conflicto: los padres, no los médicos, son los principales responsables del niño. La relación es distinta a la que se establece en la medicina adulta y, por lo tanto, la situación moral se complica en la medicina pediátrica porque los médicos deben coordinar su trabajo con los niños, con sus familias y su propia sensibilidad moral y profesional.

A la hora de tomar decisiones en pediatría los padres no pueden ser ignorados sin ningún motivo. Algunas de las razones para respetar la autoridad paterna y la privacidad de la familia son las siguientes³⁴:

- Razón de *intimidad*³⁵. La familia como espacio de relaciones íntimas da a cada uno de sus miembros un contexto en el que los individuos encuentran el sentido de sus vidas, experimentan afectos y transmiten sus valores de generación en generación. Como fuente de amor y de cuidado incondicionales, la familia es un espacio importante para el desarrollo moral y psicológico. Esta intimidad familiar requiere una buena medida de privacidad. Por ello, los médicos, y otros agentes sociales, deberían mostrarse remisos a intentar controlar las decisiones familiares, a menos que la decisión sea claramente dañina para el menor.

- Razón *epistemológica*³⁶. La familia, generalmente, conoce mejor al niño que los profesionales sanitarios y está en una mejor posición para decidir a favor del niño. Este conocimiento no se basa solo en la historia física sino en los valores y prioridades en los que el niño ha crecido. Inmiscuirse en una decisión familiar presupone un nivel de conocimiento de esos valores que normalmente los profesionales sanitarios no tienen.

- Razón de *autenticidad*³⁷. La familia está mejor cuando sus miembros son los que toman las decisiones. Decidir sin tener en cuenta a la familia supone prejuzgar que los médicos hacen mejores juicios que los cuidadores principales del niño. Normalmente los padres cuidan

³⁴ Seguimos el esquema presentado por Ibid., 38-39.

³⁵ Cf. F. SCHOEMAN, *o.c.*, 10.

³⁶ Cf. R.B. MILLER, *o.c.*, 39.

³⁷ Cf. F. SCHOEMAN, *o.c.*, 14-15.

mucho mejor y conocen mejor las necesidades de sus hijos que los extraños.

- La familia juega un papel central en la formación de la *identidad individual*³⁸. Nos conocemos y nos interpretamos a través del lenguaje y de las formas de pensamiento que se nos han transmitido por nuestra herencia familiar y cultural. La cultura y la religión que hemos recibido en la familia, la educación y los valores, nos ayudan a desarrollar nuestras capacidades y nos permiten hacer diversas elecciones que configuran el sentido de nuestra vida.

- La última razón nos remite a los aspectos de *libertad y responsabilidad*³⁹. La familia es la que tendrá que asumir los costes económicos y psicológicos de las decisiones médicas a favor del niño, y debería tener, por tanto, un control sobre las decisiones de tratamiento. Sería injusto cargar a las familias con las consecuencias de decisiones que ellos no han autorizado o en las que no han participado.

Estas razones nos llevan a respetar la autonomía de los padres y la privacidad de la familia a la hora de tomar decisiones médicas sobre sus hijos, pero el respeto de la autonomía de los padres en medicina pediátrica no es lo mismo que el respeto a la autonomía del paciente que se tiene en la medicina adulta⁴⁰. La autonomía de los padres es instrumental y está condicionada y limitada por el criterio del bienestar del niño. Los padres no pueden tomar decisiones médicamente irresponsables sobre el tratamiento médico de su hijo⁴¹.

³⁸ En este aspecto la psicología del desarrollo evolutivo del niño se ha centrado en la importancia de la familia para que el niño desarrolle su identidad social y su identidad sexual. Para una revisión de los principales modelos propuestos, cf. F. LÓPEZ, "La adquisición del rol y la identidad sexual: función de la familia", en *Infancia y aprendizaje* 26 (1984) 65-75.

³⁹ Cuando hablamos aquí de libertad y responsabilidad lo hacemos desde el contenido que presenta el principio de libertad y responsabilidad de la bioética personalista. La defensa de la vida física es prioritaria en el caso de un conflicto con el respeto a la libertad de la persona. Podemos decir que es la libertad la que se hace cargo de la vida del otro y de la propia vida. Para ser libre es necesario estar vivo y por esto la vida es condición previa e indispensable para el ejercicio de la libertad. Al mismo tiempo esta prioridad de la vida nos permite establecer un límite objetivo a la libertad de los padres y representa el objeto privilegiado de la responsabilidad. La libertad y responsabilidad aquí consideradas tienen en cuenta al ser humano en su globalidad y en su proyecto de vida. Es una libertad que no tiene que ver con el concepto reduccionista que plantean ciertos subjetivismos. Cf. M.L. DI PIETRO, *Bioetica e famiglia*, Roma 2008, 55; E. GRECCIA, *Manuale di Bioetica. Fondamenti ed etica biomedica. Volume I*, Milano 2006³, 163-164.

⁴⁰ Cf. E. PAGE, *o.c.*, 191.

⁴¹ Cf. R.B. MILLER, *o.c.*, 40.

La responsabilidad profesional de los médicos en pediatría debe estar guiada por la norma de la beneficencia mediada, que requiere que el médico sea capaz de coordinar sus compromisos con el bienestar del paciente, con las oportunidades y los límites que nos vienen dados por las necesidades del paciente y el contexto y los deseos de su familia.

4. LA ALIANZA TERAPÉUTICA

En pediatría el profesional sanitario tiene que establecer una alianza terapéutica con los padres o tutores del paciente. Esta alianza incluye entre sus responsabilidades proteger los intereses presentes y futuros del niño, así como los propios intereses de la familia⁴².

4.1. Una alianza...

El término alianza tiene clara resonancias bíblicas⁴³, siendo el modelo por excelencia de alianza la que establece Yhvh con su pueblo Israel.

Al analizar la alianza bíblica, W. May señala tres elementos que la configuran: un don inicial (la liberación de la esclavitud de Egipto), una promesa

⁴² Cf. *Ibid.*, 52.

⁴³ El análisis del concepto bíblico de "alianza" queda fuera de los objetivos de nuestro estudio. No queremos, sin embargo, adoptar una postura simplista sino, por el contrario, destacar la complejidad y la amplitud del concepto en el ámbito bíblico, que abarca desde un contrato de dos socios en igualdad de condiciones, hasta la declaración de un deber unilateral de un socio dependiente con respecto a un amo o señor, pasando por la forma más elemental: la alianza matrimonial. Cf. K. HOEISEL, "Alianza. 1. En la historia de la cultura y de la religión", en W. KASPER, *et al.*, (eds.), *Diccionario enciclopédico de exégesis y teología bíblica*, Barcelona 2011, 43-44. El esquema de los tres elementos fundamentales de la alianza, don-promesa-ley, aparece convenientemente explicado en J. GIBLET-P. GRELOT, "Alianza", en X. LÉON-DUFOUR, *et al.*, (eds.), *Vocabulario de teología bíblica*, Barcelona 1965, 54-61. Para una revisión del concepto alianza en todos los libros tanto del Antiguo Testamento como del Nuevo Testamento ver A. BONORA, "Alianza", en R. ROSSANO, *et al.*, (eds.), *Nuevo diccionario de teología bíblica*, Madrid 1990, 44-60. Una de las características del concepto que nosotros queremos subrayar es que "la alianza no supone necesariamente la igualdad entre los contrayentes, ni la igualdad de derechos y deberes. El más fuerte puede garantizar su protección al más débil bajo determinadas condiciones...". E. LIPINSKI, "Alianza", en J. LONGTON-R.F. POSWICK, (eds.), *Diccionario enciclopédico de la biblia*, Barcelona 1993, 44. Para un análisis de la problemática del concepto alianza como configurador de la teología del Antiguo Testamento ver B.S. CHILDS, *Teología bíblica del Antiguo y del Nuevo Testamento*, Salamanca 2011, 425-433.

(la tierra de Canaán) y, por último, una ley a respetar⁴⁴. Estos tres elementos estarían presentes también en la alianza terapéutica:

- el don inicial sería la oferta de la liberación de la enfermedad para el niño, y del sufrimiento de sus padres, a través de la recuperación de la salud. La recuperación del bien médico aparece como don inicial;

- la promesa corresponde a la consecución del bien de la persona. El bien médico es el bien instrumental que permite la consecución del bien total de la persona;

- el último elemento será la intencionalidad terapéutica, que se convierte en el parangón de la ley para la alianza bíblica. Es la intencionalidad de curar la que fundamenta la relación tanto por parte del médico como por parte de los padres.

4.2. ...terapéutica

La alianza no es un simple pacto entre iguales, sino que es una relación marcada por la asimetría de los participantes: Dios y el pueblo de Israel, esclavo en Egipto. La alianza terapéutica, que se establece entre el médico y los padres del niño enfermo, está marcada por la misma relación de asimetría. Precisamente la relación se establece a partir de la vulnerabilidad de la persona enferma⁴⁵ (el niño) y de la disposición del médico a ayudar al niño y a sus padres⁴⁶, haciendo lo posible para que el niño recupere la salud. La curación aparece como el elemento intencional de esa relación, por eso es una alianza terapéutica, es decir, para la curación.

Éste modelo, que considera la relación médico-paciente como alianza, tiene como centro la enfermedad y la desigualdad que se establece entre el niño, y sus padres, con el médico, que es quien tiene el poder y los conocimientos que permiten la sanación. Por eso podemos decir que la beneficencia en la confianza, como principio, y la virtud que lo posibilita, la benevolencia, están fundamentadas en la humanidad de las personas que

⁴⁴ Cf. W. MAY, *The physician's covenant: Images of the healer in medical ethics*, Philadelphia 2000², 115.

⁴⁵ Sobre la vulnerabilidad en el enfermo cf. J.J. PÉREZ-SOBA, *o.c.*, 91-94.

⁴⁶ Sobre el sufrimiento de los padres ante la enfermedad del hijo especialmente el primer capítulo de S. HAUERWAS, *o.c.*, 1-38.

interactúan en la relación médica⁴⁷, en nuestro caso concreto en la relación médico-padres-niño⁴⁸.

4.3. ... que busca el mejor interés del niño

Esta alianza, que se da entre los padres y el médico, busca conseguir el mejor interés del niño. El mejor interés del niño será, en principio, obtener la salud de ese niño. Al analizar todo acto médico reconocemos la presencia de dos características presentes en toda acción humana intencional⁴⁹: el fin está ya en el origen de toda acción médica en pediatría y que es la intencionalidad terapéutica la que configura la alianza entre los médicos y los padres.

4.3.1 El mejor interés del niño fin y motor de toda acción

La relación médico-paciente adulto, en función del bien médico compartido ha sido ya esclarecida por otros autores⁵⁰. Sin embargo, en medicina pediátrica la relación del médico con el paciente encuentra una mediación necesaria en la familia y descubre en ella su especificidad⁵¹. La compasión del médico se dirige no solo hacia el niño enfermo, sino también hacia los padres del niño. La unión afectiva del médico se establece con el paciente y con sus padres. Así la intencionalidad moral del médico se dirige no solo hacia el niño, sino también hacia sus padres. La unión real del médico con el niño y con sus padres solo será posible en la búsqueda conjunta del bien del niño enfermo.

⁴⁷ E.D. PELLEGRINO – D.C. THOMASMA, o.c., 54. Para profundizar en esta idea de la vulnerabilidad y la dependencia como condición de posibilidad de las relaciones humanas, y como elementos de nuestra propia humanidad, cf. A. MACINTYRE, *Dependent rational animals. Why human beings need the virtues*, Chicago and La Salle (IL) 2010⁷, especialmente el capítulo 10. *The virtues of a knowledgeable dependence*, 119-128.

⁴⁸ Algunos autores plantean la misma realidad utilizando el término de *co-fiduciarios*: “el pediatra y los padres son cofiduciarios del niño que es el paciente. Los pediatras tienen por tanto la obligación, en el proceso de consentimiento informado con los padres, de presentar todas las alternativas médicamente razonables, esto es, todos los planes de atención clínica técnicamente posibles y físicamente disponibles que tienen una evidencia real basados en la expectativas de un beneficio clínico neto. Como fiduciarios de su hijo que es el paciente, los padres son éticamente libres de elegir cualquiera de las alternativas clínicamente razonables, porque haciéndolo son coherentes con la protección y la promoción de los intereses relacionados con la salud del niño”. L.B. McCULLOUGH, “Contributions of ethical theory to pediatric ethics: Pediatricians and parents as co-fiduciaries of pediatric patients”, en G. MILLER, (ed.), *Pediatrics bioethics*, New York 2009, 18.

⁴⁹ Cf. M. RHONHEIMER, *La prospettiva della morale. Fondamenti dell'etica filosofica*, Roma 1994, 87.

⁵⁰ Cf. C. ARDUINI, o.c., 159-161.

⁵¹ Cf. R.B. MILLER, o.c., 36.

Al unirse afectivamente, el médico se hace capaz de acoger al niño enfermo y a sus padres compartiendo sus mismos fines, haciéndolos fines propios, hasta llegar a considerar el mejor interés del niño como un fin propio: la *intentio benevolentia* se expresa al mismo tiempo que la *intentio unionis*⁵². Esta identificación afectiva no supone la pérdida de la alteridad, el bien de la salud del niño es querido en cuanto que es un bien para el niño y para sus padres, y no solo en cuanto bien propio del médico. El médico busca el bien para otro y tiene un significado claramente intencional. Esta unión afectiva del médico con el niño y con sus padres encuentra reciprocidad consciente en los padres e inconsciente en el niño enfermo⁵³. Los padres y el niño comparten con el médico la búsqueda del bien de la salud del niño, la búsqueda del mejor interés del niño, y es esa búsqueda del mejor interés del niño lo que los atrae y los lanza a un obrar en común. El mejor interés del niño no es simplemente un estándar de aplicación en la resolución de casos difíciles, sino que es el fin que mueve todas las decisiones, tanto de los padres como de los médicos, en toda acción pediátrica.

Los padres se encuentran en una situación en la que les es imposible llevar a cumplimiento el destino del niño, y el médico se encuentra implicado en esta pasión de la enfermedad a través de la acción afectiva de la compasión por el niño y de la compasión por sus padres. Es la misma realidad originaria la que mueve a los padres y al médico a encontrarse. Es la búsqueda del mejor interés del niño lo que propicia un ordenamiento interior de sus dinamismos para un obrar excelente. Así, el mejor interés del niño no solo se presenta como fin de la acción sino como motor del obrar tanto del médico como de los padres.

El mejor interés del niño, en cuanto que bien de la salud, es un bien deseado conscientemente por sus padres, e inconscientemente por el niño, pero ausente. Es un bien querido tanto por los padres como por el médico, y se convierte para ellos en el fin que les descubre sus facultades operativas y que ordena los dinamismos subjetivos tanto de los padres como del médico, de tal manera que se pueda establecer un equilibrio existencial que permita al niño enfermo y a su familia construirse a sí mismos y alcanzar la plenitud de sus propias vidas⁵⁴.

⁵² Cf. TOMÁS DE AQUINO, *Suma de Teología*, I-II, q. 28 a. 1.

⁵³ Para el tema de la reciprocidad en la dinámica comunicativa del bien, cf. J. NORIEGA, "La reciprocità nella dinamica comunicativa del bene", en L. MELINA-J.J. PÉREZ-SOBA, (eds.), *Il bene e la persona nell'agire*, Roma 2002, 185-201, 187-188; citado por C. ARDUINI, *o.c.*, 156, nota 6.

⁵⁴ En estos dos últimos párrafos hemos reelaborado el planteamiento sobre la relación médico-paciente que plantea Arduini para poner de manifiesto la participación de la familia, y concretamente de los

4.3.2. *La intencionalidad como base de la alianza terapéutica*

La pregunta sobre el mejor interés del niño es, por tanto, una pregunta sobre la bondad moral de determinadas acciones médicas, es decir, es una pregunta sobre el *objeto de esas acciones*. Siguiendo a Ronhaimer podemos establecer dos planos en este tipo de preguntas: el primer plano corresponde al contenido base intencional, al *objeto de la acción* en sentido estricto, y se refiere a toda acción que se puede elegir para ser llevada a cabo. El segundo plano corresponde al propósito por el que se elige esa acción concreta y que, en sentido propio, se llama *intención*⁵⁵. La intención de toda acción médica en pediatría será conseguir el bien de la salud para el niño.

La distinción entre objeto de la acción e intención nos lleva a la distinción entre los medios y los fines a la hora de tomar decisiones en medicina pediátrica. Toda aquella acción médica que estuviese ordenada hacia el fin de lograr la salud del niño sería un medio. Los medios son, por tanto, acciones humanas definidas sobre el plano intencional, es decir, buscan la consecución de un fin, en este caso buscan el mejor interés del niño. Al mismo tiempo podemos decir que el fin, el mejor interés del niño, busca los medios que permitan su realización⁵⁶. De alguna manera los medios, es decir las acciones concretas que elegimos para obtener el mejor interés del niño, lo que hacen es concretar esa intención-fin de nuestro obrar, es decir, son una anticipación del mejor interés del niño a través del obrar. Es muy importante la elección de los medios porque, según el medio elegido, anticipamos mejor el fin que buscamos, es decir, el mejor interés del niño.

Al elegir un acto médico entre otros, tanto el médico como los padres del niño están ya anticipando el fin que buscan, la salud del niño. Es muy importante decidir qué acción ponemos en práctica. La *elección* es el acto de la voluntad que se dirige al cumplimiento de una acción concreta (medio)⁵⁷. La *intención* es el acto de la voluntad en el que el elegir y el actuar tienden a un fin ulterior⁵⁸. La elección de una acción se dirige siempre a un bien práctico

padres, en la unión afectiva y real que se establece entre el médico-niño-padres en la atención pediátrica; cf. *Ibid.*, 161.

⁵⁵ Cf. M. RHONHEIMER, *o.c.*, 87-100.

⁵⁶ Cf. *Ibid.*, 94.

⁵⁷ Aristóteles dirá que la elección es un deseo deliberado de cosas que dependen de nosotros. Cf. ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco*, 1113a 11; también cf. TOMAS DE AQUINO, *Suma de Teología*, I-II, q.13; *Ídem*, *De Veritate*, q.22 a.15.

⁵⁸ Cf. TOMAS DE AQUINO, *Suma de Teología*, I-II, q.12; *Ídem*, *De Veritate*, q. 22 aa. 13 y 14.

que puede realizarse en una acción concreta. Se refiere por tanto a algo que puede ser hecho por nosotros y que es un medio para un fin⁵⁹. La intención de fines se refiere por el contrario a bienes prácticos que no pertenecen al ámbito del obrar inmediato sino que, por esto mismo, deben concretarse a través de la elección de acciones y hacerse accesibles al obrar. En nuestro caso la imposibilidad de los padres de alcanzar el bien de la salud para su hijo hace que busquen los medios, vayan al hospital, hablen con los médicos, etc., que hagan que la salud de su hijo sea objeto de una acción realizable. Cuando hacen esto, el fin, el mejor interés del niño, ya está en el inicio de esa acción. Por eso, con Aristóteles, podemos decir que la búsqueda del mejor interés del niño está ya en el origen de toda acción médica pediátrica⁶⁰.

Tener la *intención de hacer algo* es totalmente distinto del simple querer o desear. El simple desear no nos lleva a obrar. Es la intención la que se convierte en el motor y en el alma de la acción. En nuestro caso la intención es elegir lo que es mejor para el interés del niño, para la salud del niño. Se trata, por tanto, de una intencionalidad terapéutica. Santo Tomás dice que el objeto de la elección de la acción y el objeto de la intención (el objeto de la *voluntas eligens* y el objeto de la *voluntas intendens*) coinciden. Cuando elegimos un determinado tratamiento y lo ponemos en práctica estamos ya anticipando el fin, que es la consecución del mejor interés del niño.

La intencionalidad terapéutica es por tanto la base sobre la que se apoya la alianza terapéutica entre el médico y los padres, en la búsqueda del mejor interés del niño⁶¹. Siguiendo al profesor Noriega consideramos que la intencionalidad terapéutica será “sostener, acompañar, promover la vida capaz de desarrollarse por sí misma, en cuanto que por sí misma es capaz autónomamente de funcionalidad y de interacción con el medio ambiente”⁶². Si los padres toman decisiones contrarias a los intereses médicos del niño, el médico

⁵⁹ Cf. TOMAS DE AQUINO, *Suma de Teología*, I-II, q.12.

⁶⁰ Cf. ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco*, 1113a 6.

⁶¹ Cf. M. RHONHEIMER, *o.c.*, 96-97. Esta intencionalidad está presente tanto en las acciones conscientes de esa intención como en las que no son conscientes. Rhonheimer pone el ejemplo de los padres que día a día se hacen cargo de sus hijos, que hacen muchos sacrificios por sus hijos y que no hacen una elección para cada acción, siendo conscientes de su intención. De la misma manera las atenciones y cuidados médicos que recibe un niño en una unidad pediátrica a la que lo han llevado sus padres se basan en la misma intencionalidad terapéutica, aunque muchas de estas acciones, como por ejemplo las curas más rutinarias, se llevan a cabo sin ser conscientes de la intención.

⁶² J. NORIEGA, “L’azione medica e la sua bontà. La cura del malato in stato vegetativo permanente”, en J. NORIEGA–M.L. DI PIETRO, (eds.), *Né accanimento né eutanasia. La cura del malato in stato vegetativo permanente*, Roma 2002, 155.

podría romper esta alianza y adoptar una actitud de *paternalismo pediátrico*⁶³, es decir, tomar decisiones a favor de los intereses médicos del niño ignorando la autonomía de los padres.

Aún así, el paternalismo pediátrico por parte del médico tiene que ser la excepción y no la regla, ya que el ideal de la atención médica en pediatría tiene que tender a una atención centrada en toda la familia.

5. LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA

En la última década se ha comenzado a imponer un paradigma sanitario denominado *patient-centred care* que pone su atención en las experiencias que las personas tienen con su enfermedad o discapacidad⁶⁴. Este paradigma está mucho más estructurado y avanzado en la medicina pediátrica, donde el término *family-centered care*⁶⁵ (FCC) viene siendo usado con normalidad para describir esta manera de prestar los servicios sanitarios⁶⁶. La FCC es una aproximación desde la cooperación entre la familia y el equipo médico a la hora de tomar decisiones sobre el paciente. La FCC ha sido asumido por muchos médicos, hospitales y grupos de atención sanitaria como estándar de atención en pediatría, convirtiéndose en la “piedra angular”⁶⁷ de la medicina pediátrica.

⁶³ La expresión *pediatric paternalism* viene recogida de R.B. MILLER, *o.c.*, 51-83. El tratamiento de bebés y de niños muy pequeños ha sido siempre el ejemplo más claro de paternalismo justificado en la bioética centrada en la autonomía: “El paradigma indiscutible de un paternalismo justificable es el del tratamiento dirigido a infantes y niños muy pequeños”. R. MACKLIN, “Return to the best interests of the child”, en W. GAYLING-R. MACKLING, (eds.), *Who speaks for the child. The problems of proxy consent*, New York 1982, 295.

⁶⁴ Cf. INSTITUTE OF MEDICINE, *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century*, Washington D.C. 2001, 6: “Patient-centered-providing care that is respectful of and responsive to individual patient preferences, needs, and values and ensuring that patient values guide all clinical decisions”. Disponible online en [<http://iom.edu/Reports/2001/Crossing-the-Quality-Chasm-A-New-Health-System-for-the-21st-Century.aspx>] (30.09.2014).

⁶⁵ Son varias las expresiones que hacen referencia a este paradigma o filosofía de la medicina. Las más usadas son *family-centredservice*, *family-centeredservice*, *family-centredcare* y, más recientemente, *family-centeredcare*. Para homogeneizar el discurso usaremos siempre la expresión FCC que es la más actual y la que utiliza también la AAP.

⁶⁶ Cf. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON BIOETHICS, “Family-centered care ...”, *o.c.* 691.

⁶⁷ L. SHIELDS – J. PRATT – J. HUNTER, “Family centred care: a review of qualitative studies”, en *Journal of Clinical Nursing* 15 (2006) 1317.

5.1. ¿Qué es la FCC?

“Adam, de 5 años, ha sido hospitalizado para realizarle una traqueotomía debido a una enfermedad pulmonar crónica, parálisis de las cuerdas vocales y aspiración recurrente. Después de que Adam fuese sometido a la cirugía, se arrancó el tubo de traqueotomía tres veces durante la primera noche de post-operatorio. Después de la tercera vez, se procedió a coser el tubo junto a la cama. La sutura causaba a Adam un dolor considerable. Cuando el tubo se volvió a descolocar otra vez, los cirujanos y los padres tuvieron un encuentro para discutir las posibles opciones. El padre sugirió al cirujano que él podría sostener el tubo en su lugar y mantener a Adam calmado. Después de discutirlo, el cirujano accedió a colocar otra vez la traqueotomía. El padre de Adam mantuvo el tubo colocado durante 72 horas, y la traqueotomía fue un éxito”⁶⁸.

Este pequeño relato nos sirve para ilustrar que la FCC no es más que una atención sanitaria óptima desde el punto de vista de la familia⁶⁹. Son muchos los conceptos que normalmente acompañan a la FCC como cooperación, colaboración, la familia como expertos... Lo que nos enseña la historia de Adam es que compartiendo la información, cooperando, respetando el punto de vista de la familia y negociando se puede llegar a una solución dentro de un escenario clínico difícil. Lo que pretende la FCC es implicar y capacitar a las familias en el cuidado de los niños, yendo mucho más allá de la simple relación médico-paciente, y considerando las necesidades de toda la familia y no solamente las del niño⁷⁰.

No existe una definición de consenso de la FCC y de las acciones y las consecuencias prácticas que se tendrían que llevar siempre a cabo⁷¹. El Institute for Patient - and Family- Centered Care⁷² subraya en su website que “FCC

⁶⁸ D.Z. KUO, *et al.*, “Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care”, en *Maternal and Child Health Journal* 16 (2012) 298.

⁶⁹ Cf. P. ARANGO, “A parent’s perspective on family-centered care”, en *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 20 (1999) 123-124.

⁷⁰ Cf. L. SHIELDS-J. PRATT-J. HUNTER, *o.c.*, 1318.

⁷¹ Una de las dificultades que encuentra hoy en día la FCC es el establecer modelos claros que permitan pasar de la teoría a la práctica y desarrollar instrumentos que permitan evaluar la eficacia del nuevo paradigma. Cf. K.A. MOORE, *et al.*, “Implementing potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units: successes and challenges”, en *Pediatrics* 111 (2003) 450-460; M. LAW, *et al.*, “Family-centred service: moving ideas into practice”, en *Child: Care, Health and Development* 31 (2005) 633-642; G.M. LOTZE-M.H. BELLIN-D.P. OSWALD, “Family-Centered Care for children with special health care needs: Are we moving forward?”, en *Journal of Family Social Work* 13 (2010) 100-113.

⁷² Originalmentefundadocomo Institute for Family-Centered Care.

es un planteamiento de planificación, ejecución y evaluación de la asistencia sanitaria que está gobernada por la cooperación beneficiosa y mutua entre los proveedores de servicios sanitarios, los pacientes y sus familias. Redefine las relaciones en la atención sanitaria”⁷³.

Esta definición está muy influenciada por la ampliación de la definición sobre la FCC a pacientes de todas las edades que ha llevado a cabo este instituto⁷⁴. La AAP define que la FCC está basada en la comprensión de que la familia es la principal fuente de fortaleza y apoyo del niño, y reconoce que tanto la información como las perspectivas del niño y de la familia son importantes en el proceso de decisión clínica⁷⁵. También se trataría de capacitar a los padres para que puedan participar en la atención y cuidado potenciando las capacidades de sus hijos y dando respuestas a sus necesidades. “La FCC está constituida por un conjunto de valores, actitudes y planteamientos de los servicios para niños con especiales necesidades y sus familias. La FCC reconoce que cada familia es única; que la familia permanece constante en la vida del niño; y que ellos son los expertos en las capacidades y las necesidades del niño. La familia trabaja, junto con los proveedores de servicios, para tomar decisiones apropiadas sobre los servicios y apoyos que el niño y la familia reciben. En la FCC, los puntos fuertes y las necesidades de todos los miembros de la familia son tenidas en cuenta”⁷⁶. De esta definición emergen tres elementos a considerar: a) que los padres conocen qué es lo mejor para sus hijos y que quieren lo mejor para sus hijos; b) que las familias son únicas y diferentes unas de otras, y c) que la mejor atención a un niño enfermo solo es posible dentro de un contexto de apoyo tanto de la familia como de la comunidad en la que ésta se inserta.

Está claro que la FCC se aleja de un modelo centrado exclusivamente en el profesional médico como dispensador de servicios⁷⁷. El modelo de FCC im-

⁷³ INSTITUTE FOR PATIENT -AND FAMILY- CENTERED CARE, *Frequently asked questions*, disponible online en [<http://www.ipfcc.org/faq.html>] (30.09.2014).

⁷⁴ De hecho, Shields corrige la definición que aparece en la web del Institute for Patient -and Family-Centered Care, centrándola en la medicina pediátrica: “Nosotros sugerimos otra definición que delimita lo que la FCC significa para las familias, los niños y los profesionales de la salud que trabajan con ellos: las familias junto con los servicios sanitarios se aseguran que la atención está planteada alrededor de todo la familia, no solo del niño/persona individualmente, y en la que todos los miembros de la familia son reconocidos como receptores de atención”. L. SHIELDS – J. PRATT – J. HUNTER, *o.c.*, 1318.

⁷⁵ Cf. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON BIOETHICS, “Family-centered care ...”*o.c.*, 691.

⁷⁶ S. KING, *et al.*, “Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature”, en *Seminars in Pediatric Neurology* 11 (2004) 79.

⁷⁷ Cf. W.C. COOLEY–J.W. MCALLISTER, “Putting family-centered care into practice- a response to the adaptive practice model”, en *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 20 (1999) 120-122.

plica la participación de la familia en la toma de decisiones, el respeto mutuo entre el equipo médico y la familia, el respeto por las decisiones tomadas, la atención individualizada y flexible, el compartir toda la información y en la capacitación de los padres para posibilitar la mejor atención de sus hijos⁷⁸. Este nuevo marco de atención pediátrica, y que nos sirve para elaborar también nuestro marco de bioética pediátrica, está basado en la teoría de la familia como sistema, y reconoce la necesidad de conseguir el bienestar de la familia para alcanzar el bienestar del niño⁷⁹.

5.2. Origen de la teoría de la FCC

Aunque la teoría de la FCC es un paradigma que pertenece tanto al ámbito de la medicina de adultos como a la atención pediátrica, lo cierto es que su origen y su mayor desarrollo lo encontramos en la medicina pediátrica. Se trata de colocar las necesidades del niño en el contexto de su familia y de su comunidad, en el centro de la atención sanitaria y elaborar un modelo dinámico de cuidado en colaboración con el niño y la familia, que es la que mejor conoce estas necesidades. El “cliente” ya no es el paciente, sino el niño enfermo y su familia⁸⁰.

La teoría de la FCC ha sufrido modificaciones y adaptaciones, debido a factores culturales y políticos, y a la influencia de otras filosofías. Podemos señalar las siguientes etapas en estos últimos cincuenta años:

- *Las necesidades psicológicas y desarrollo evolutivo del niño.* La FCC aparece como un concepto importante en la atención sanitaria en la segunda mitad del siglo XX, al mismo tiempo que aumentan los conocimientos sobre las necesidades psicológicas y evolutivas del niño y el papel de las familias en la promoción de la salud y del bienestar de sus hijos⁸¹.

⁷⁸ Cf. T.L. SHELTON, “Family-centered care in pediatric practice: when and how?”, en *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 20 (1999) 117-119.

⁷⁹ Cf. E.L. BAMM-P. ROSENBAUM, “Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine”, en *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 89 (2008) 1618-1624.

⁸⁰ Cf. G.L. MACKEAN-W.E. THURSTON-C.M. SCOTT, “Bridging the divide between families and health professionals’ perspectives on family-centred care”, en *Health Expectations* 8 (2005) 75.

⁸¹ Algunas de las publicaciones que influyeron fueron: J. ROBERSTON, *Young children in hospitals*, New York (NY) 1959; E.N. PLANK, *Working with children in hospitals: A guide for the professional team*, Cleveland (OH) 1962; J.A. HALLER (ed), *The hospitalized child and his family*, Baltimore (MD) 1967; J. K. SKIPPER - R.C. LEONAR-J. RHYMES, “Child hospitalization and social interaction: an experimental study of mother’s feelings of stress, adaptation, and satisfaction”, en *Medical Care* 6 (1968) 496-506;

En el punto de partida de la teoría de la FCC lo encontramos en el psiquiatra Carl Rogers que fue el primero en aplicar la terapia centrada en el paciente, alrededor de los años cuarenta del siglo pasado. Rogers presentó las implicaciones que la terapia tenía en la vida de la familia y en la sociedad. La idea clave era la mutua influencia, en el proceso de tratamiento, entre la dinámica familiar y el funcionamiento individual y la participación en la sociedad⁸².

- *Las asociaciones de padres*. A mediados de los años sesenta del siglo XX las ideas de Rogers fueron asumidas por la Association for the Care of Children in Hospital⁸³. Este movimiento asociativo de padres llevó el concepto de la centralidad del paciente, en la relación sanitaria, a un nuevo nivel al subrayar la importancia de la familia en el bienestar del niño. En 1992 surge el movimiento de carácter nacional FamilyVoices⁸⁴, formado por padres y amigos de niños con necesidades especiales. Con la intención de asegurar que las familias tengan acceso a los servicios sanitarios, y defendiendo un sistema de FCC para los niños con necesidades especiales, esta organización se centró en la reforma y financiación del sistema sanitario. Un grupo de profesionales de la salud y de padres que habían sido líderes del movimiento FCC en los años 80 fundaron, también en 1992, el Institute for Family-Centered Care. Desde el principio este instituto focalizó su atención sobre los hospitales universitarios donde se preparaban los futuros profesionales de la salud y, más concretamente, en el ámbito pediátrico, sobre todo lo relacionado con la salud de la madre y del niño. A partir de aquí, trabajó por extender la perspectiva de la FCC a la atención y cuidado de pacientes de todas las edades⁸⁵.

C.B. HARDGROVE-R.B. DAWSON, *Parents and children in the hospital: The family's role in pediatrics*, Boston (MA) 1972; R. LINDHEIM-H.H. GLASSER - C. COFFIN, *Changing hospital environments*, Cambridge (MA) 1972; M.H. KLAUS-J.H. KENNEL, *Maternal-infant bonding: The impact of early separation or loss on family development*, Saint Louis, (MO) 1976; G.C. ROBINSON - H.F. CLARKE, *The hospital care of children: A review of contemporary issues*, New York (NY) 1980.

⁸² D.A. WEXLER -L.N. RICE (eds.), *Innovations in client-centered therapy*, New York 1974; citado por E.L. BAMB-P. ROSENBAUM, "Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine", en *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 89 (2008) 1618. Otros autores sitúan los orígenes del FCC en dos teóricos británicos, John Bowlby y James Robertson del Tavistock Institute de Londres, y un australiano-norteamericano, Renee Spitz, que estudiaron los efectos traumáticos, causados por la separación de sus padres, de los niños hospitalizados. Cf. J. JOLLEY-L. SHIELDS, "The evolution of family-centered care", en *Journal of Pediatric Nursing* 24 (2009) 167.

⁸³ Cf. S. KING, *et al.*, *o.c.*, 78.

⁸⁴ Información disponible online en [<http://www.familyvoices.org/>] (30.09.14).

⁸⁵ En la actualidad Institute for Patient -and Family- Centered Care.

- *La legislación de finales de los años 80 y 90 en los Estados Unidos.* En 1986 el congreso de los Estados Unidos aprobaba las enmiendas a la Education for All Handicapped Children que garantizaban a las familias de niños con necesidades especiales el poder legal para convertirse en miembros, en igualdad de condiciones, del equipo de atención médica⁸⁶. Uno de los impulsores, por parte del gobierno norteamericano, fue C. Everet Koop, el mismo que había impulsado las Baby Doe Rules. Koop fue uno de los que propició el lanzamiento de la *National Agenda for Children with Special Healthcare Needs* (Texas, 1987), que establecía el cuidado centrado en la familia, basado en la comunidad, y coordinado como el estándar para el cuidado de estos niños. En los años siguientes se aprobaron varias leyes que recogían los principios de la FCC: *Maternal and Child Health block grant amendments contained in the Omnibus Budget Reconciliation Act of 1989* (Public Law 101-239); *Individuals With Disabilities Education Act 1990* (Public Law 101-476); *The Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Acts of 1990* (Public Law 101-496); *Mental Health Amendments of 1990* (Public Law 101-639), y la *Families of Children With Disabilities Support Act of 1996* (Public Law 103-382)⁸⁷.

- *Un cuerpo creciente de investigación y de literatura científica.* El marco de referencia de los conceptos del FCC fue articulado en una publicación titulada "Family - Centered care for children with special health care needs"⁸⁸. En 1992 se publicaron los "Principles for Family - Centered Care" como resumen del trabajo realizado por neonatólogos y padres con experiencia en las Unidades de Cuidados Intensivos en Neonatología. Redactado por uno de los padres, fue publicado posteriormente en *Pediatrics*⁸⁹. Fueron después los propios investigadores los que documentaban las experiencias de confianza y enriquecimiento de padres que participaban en el cuidado de sus hijos⁹⁰. Comenzaron a aparecer estudios que documentaban la relación costes-beneficios del nuevo paradigma de la FCC⁹¹. Además de los estudios, numerosas organizacio-

⁸⁶ Especialmente en la Part H - Early Intervention Programs for Handicapped Infants and Toddlers.

⁸⁷ Tomado de la nota que aparece a pie de página en AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON BIOETHICS, "Family-centered care ...", *o.c.*, 692.

⁸⁸ T.L. SHELTON-E.S. JEPSON-B.H. JOHNSON, *Family-centered care for children with special healthcare needs*, Bethesda, (MD) 1987.

⁸⁹ Cf. H. HARRISON, "The principles for family-centered neonatal care", en *Pediatrics* 92 (1993) 643-650.

⁹⁰ C.J. DUNST-C.M. TRIVETTE, "Empowerment, effective helping practices and family-centered care", en *Pediatric Nursing* 22 (1996) 343.

⁹¹ P. FORSYTHE, "New practices in the transitional care center improve outcomes for babies and their families", en *Journal of Perinatology* 18 (1998) 13-17.

nes de prestigio, como el *Institute of Medicine* o la AAP, incorporaron los principios del FCC como estándar de atención en pediatría. Las publicaciones de los últimos años se centran en las dificultades y barreras que se encuentran a la hora de poner en práctica esos principios⁹².

5.3. Los principios de la FCC

Ya hemos visto como la FCC no es una novedad dentro de la medicina y en particular dentro de la medicina pediátrica⁹³. También hemos visto que, aunque no se ha alcanzado una definición de consenso, ni se han establecido protocolos definitivos para la puesta en práctica de acciones concretas de una FCC, sin embargo, sí se ha alcanzado un acuerdo considerable sobre los principios en los que hay que fundamentar una FCC y que serían los siguientes⁹⁴:

- *Compartir toda la información*: una comunicación abierta y objetiva entre el médico y la familia, especialmente los padres, compartiendo la información de una manera completa e imparcial.

- *Respetar y reconocer las diferencias*: respetando las necesidades y preferencias de cada niño y a su familia; reconociendo y honrando las diferencias raciales, étnicas, culturales, socioeconómicas y espirituales, que tienen una influencia sobre las experiencias de la familia y su percepción de la atención y del cuidado.

- *Cooperación y colaboración*: la familia y los médicos trabajan juntos en el mejor interés del niño y de la familia, participando en los procesos de decisión sobre los tratamientos, de atención y de cuidado del niño.

⁹² Cf. P.J. O'MALLEY-K. BROWN-S.E. KRUG, "Patient- and family-centered care of children in the emergency department", en *Pediatrics* 122 (2008) 511-521; J. JOLLEY-L. SHIELDS, *o.c.*, 164-170; T.R. COKER-M.A. RODRIGUEZ-G. FLORES, "Family-centered care for US children with special health care needs: who gets it and why?", en *Pediatrics* 125 (2010) 1159-1167; G.M. LOTZE-M.H. BELLIN-D.P. OSWALD, *o.c.*, 100-113; D.Z. KUO, *et al.*, *o.c.*, 297-305

⁹³ Cf. E.L. BAMB-P. ROSENBAUM, *o.c.*, 1618.

⁹⁴ Los principios de la FCC están elaborados a partir de la tabla de D.Z. KUO, *et al.*, *o.c.*, 299, que recoge los principios presentes en MATERNAL AND CHILD HEALTH BUREAU, *Definition of family-centered care*, [http://www.familyvoices.org/admin/work_family_centered/files/FCCare.pdf] (30.09.2014); en el INSTITUTE FOR PATIENT AND FAMILY - CENTERED CARE, *Patient and family-centered care core concepts*, disponible online en [<http://www.ipfcc.org/faq.html>] (30.09.2014) y en la AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON BIOETHICS, "Patient- and Family-Centered Care...", *o.c.*, 395-396. Los principios de la FCC fueron elaborados en 1987 por Shelton y son los que han servido de marco teórico para la posterior reflexión. Cf. T.L. SHELTON-E.S. JEPSON-B.H. JOHNSON, *o.c.*, 3-48.

La cooperación entre las familias y los profesionales sanitarios es el fundamento de la FCC.

- *Negociación*: el médico propicia la participación de los padres en la toma de decisiones. Las decisiones se toman juntos porque hay una voluntad por parte de todos de negociar, de descubrir las propias fuerzas de la familia para que puedan tomar las decisiones más apropiadas. En las situaciones críticas de la medicina pediátrica hemos señalado que uno de los elementos necesarios es la confianza. La confianza de los padres en el médico y, también, la confianza del médico en los padres. La confianza es un elemento clave de la alianza terapéutica que tiene que construirse y reconstruirse, con cada decisión médica, sobre los tratamientos que se aplican al niño enfermo.

- *Atención y cuidados en el contexto de la familia y de la comunidad a la que la familia pertenece*: es necesario desarrollar políticas sanitarias que estén centradas en la familia y que den respuestas a las necesidades de las poblaciones en las que viven, con programas de asistencia y atención domiciliaria, especialmente en el caso de enfermedades crónicas, favoreciendo la atención y el cuidado del niño en su propia casa.

6. CONCLUSIÓN. ELEMENTOS DE UN NUEVO MARCO DE TRABAJO PARA LA BIOÉTICA PEDIÁTRICA

El marco bioético basado en la autonomía del paciente no es el apropiado para la bioética de las unidades de neonatología y pediatría. Por eso nosotros proponemos una bioética centrada en la familia como nuevo marco de referencia para una bioética pediátrica. Los elementos imprescindibles para establecer éste nuevo marco son:

a) La primacía del principio de beneficencia sobre el principio de autonomía nos permite comprender la relación medico-padres-niño no como una lucha de derechos y deberes, sino como una verdadera relación fundada en la búsqueda común de la salud del niño y que se hace posible a través de la confianza que los padres depositan en el médico.

b) Esa beneficencia mediada permite establecer una verdadera alianza terapéutica entre el médico y el niño enfermo, a través de los padres. En esa alianza terapéutica se da una verdadera unión afectiva y real entre el

médico, el niño paciente y sus padres a través de la compasión del médico. El mejor interés del niño se convierte en fin propio para el médico y, compartido con los padres, los lanza a un obrar común. Toda acción en medicina pediátrica tiene en su origen la búsqueda del mejor interés del niño.

c) La intencionalidad terapéutica es el motor de la alianza y, al mismo tiempo, establece sus límites, ya que decisiones de los padres que fuesen en contra del bien médico del niño romperían esta alianza. Por todo ello la medicina pediátrica no puede considerar en manera aislada al niño enfermo, sino que la atención tiene que centrarse en la familia como conjunto.

d) La FCC nos permite abrir el marco de la bioética pediátrica integrando, junto a los intereses del niño, los intereses de la familia y nos permite plantear una verdadera bioética centrada en la familia.

7. BIBLIOGRAFÍA

ARDUINI, C., *La razionalità dell'agire del medico e il ruolo delle virtù*, Padova 2009.

BEAUCHAMP, T.L. – CHILDRESS, J. F., *Principles of biomedical ethics*, New York 2008.

GAYLING, W. – MACKLING, R. (EDS.), *Who speaks for the child. The problems of proxy consent*, New York 1982.

MACINTYRE, A., *Dependent rational animals. Why human beings need the virtues*, Chicago and La Salle (IL) 2010.

MELINA, L. – PÉREZ-SOBA, J.J., (eds.), *Il bene e la persona nell'agire*, Roma 2002.

MILLER, R. B., *Children, ethics and modern medicine*, Bloomington 2003.

PELLEGRINO, ED. – THOMASMA, D.C., *The virtues in the medical practice*, New York 1993.

SHELTON, T.L. – JEPPSON, E.S. - JOHNSON, B. H., *Family-centered care for children with special healthcare needs*, Bethesda, (MD) 1987.

